



Consiglio Regionale della Campania
Settore Segreteria Generale del Consiglio
Servizio Assemblea

Prot.n. 39445/A.Gen.

Al Signor Presidente della Giunta
Regionale della Campania
Via S. Lucia, n. 81
N A P O L I

Ai Presidenti delle Commissioni
Consiliari V e II

Ai Consiglieri Regionali

All'Assessore delegato ai rapporti
con il Consiglio regionale

Al Settore Legislativo, Studi e Ricerche

S E D E

Oggetto: Proposta di Legge "Interventi per l'assistenza alle persone colpite da coma ed in stato vegetativo o di minima coscienza ed alle loro famiglie - **Reg. Gen. n. 121**

Ad iniziativa dei Consiglieri Petrone, Topo, Del Basso De Caro, Russo G., Cortese, D'Amelio e Pica depositata il 18 novembre 2010,

IL PRESIDENTE

VISTO l'articolo 54 del Regolamento interno,

A S S E G N A

il provvedimento in oggetto a:

V Commissione Consiliare Permanente per l'esame;

II Commissione Consiliare Permanente per il parere.

Le stesse si esprimeranno nei modi e termini previsti dal Regolamento.

Napoli, - 3 DIC 2010

IL PRESIDENTE



Consiglio Regionale della Campania
Settore Segreteria Generale del Consiglio
Servizio Assemblea

IX LEGISLATURA

PROPOSTA DI LEGGE

“Interventi per l’assistenza alle persone colpite da coma ed in stato vegetativo e/o di minima coscienza ed alle loro famiglie”

*Ad iniziativa dei Consiglieri Petrone, Topo, Del Basso de Caro, G. Russo,
Cortese, D’Amelio e Pica*

(Registro Generale numero 121)



Consiglio Regionale della Campania

RELAZIONE

Da uno studio abbastanza aggiornato (2006) del Ministero della Salute, predisposto dall'allora Sottosegretario al Ministero della Sanità On. Di Virgilio, risulta che ogni anno 20.000 persone entrano coma per incidenti, ictus, arresti cardiaci, intossicazioni, etc. molti ne escono indenni, altri riportano danni più o meno gravi, ma per oltre 500 casi il coma evolve in stato vegetativo, che può durare anche a lungo; le implicazioni morali, etiche, economiche e socio-sanitarie sono evidenti a tutti ed hanno raggiunto il loro apice nel caso di Eluana Englaro, che vive da sedici anni in stato vegetativo.

Per la Campania non si hanno dati precisi sul numero delle persone che cadono in coma, ma approssimativamente si può calcolare nel numero di 70 – 100 casi annui, il numero possibile se si valuta il parametro stabilito dalla Commissione Di Virgilio, che individui in un rapporto di 0,7 – 1,1/100.000 ab. i casi annui, ma la prevalenza è stimata in 2,5 3,5 /100.000 ab. Come si può vedere da questi dati, pur approssimativi, il fenomeno assume una rilevanza medica, e socio assistenziale rilevante sia per il numero di casi annui, che per l'impatto sociale, che hanno questi casi nelle famiglie di appartenenza.

LP



La Regione Campania, purtroppo non è ancora dotata di moderne strutture per la cura e l'assistenza delle persone che cadono in coma, il moderno concetto di presa in carico del malato di coma (perché di malattia trattasi secondo il ns. parere) è ancora lontano dall'essere realizzato.

Infatti, i malati di coma vengono ricoverati nei reparti di terapia intensiva, o in rianimazione, se non migliorano, li rimangono anche per mesi, in attesa di trovare una soluzione adeguata.

Questo crea vari problemi; intanto rimane occupato un posto di terapia intensiva (con i relativi costi molto alti), che non può essere utilizzato da un altro malato grave, inoltre dopo il primo decorso post-coma, nelle terapie intensive non vengono somministrate le necessarie cure per il recupero e la riabilitazione.

Terminata la prima fase acuta, inizia la ricerca di strutture adeguate al ricovero delle persone rimaste in coma o appena uscite dal coma.

La Regione Campania, nel piano Regionale Ospedaliero 2007-2009, aveva previsto 2 Unità dei Risvegli, una all'A. O. Rummo di Benevento e una al Azienda Ospedaliera Santobono di Napoli per i neonati e i bambini, per un totale di 20 pp. letto.



Già il numero di posti letto individuato era insufficiente, ma queste due unità non sono mai sorte.

Inoltre nelle indicazioni del piano, non venivano minimamente indicate le linee guida per l'organizzazione di queste strutture. Non è dato sapere se dipendono dai Dipartimenti Neurologici, oppure dalla Terapia Intensiva, oppure dalla Unità di Assistenza e Rianimazione piuttosto che dalle Unità spinali. Occorre pertanto intervenire con urgenza per porre rimedio a questa grave lacuna del piano, che comporta notevoli disagi sociali ed economici alle famiglie delle persone colpite da questa malattia.

Infatti, se il familiare non si riprende spesso le famiglie sono costrette ai famigerati viaggi della speranza, alla ricerca di strutture pubbliche o private, che possono ospitare le persone in coma o appena uscite da questo stato, in sostanza per parcheggiarle, senza conoscerne la qualità, l'efficienza e la serietà.

Molto spesso queste famiglie sono costrette a sobbarcarsi gli oneri, soprattutto economici, delle rette per il ricovero dei loro cari, e anche quando le ASL intervengono, rimangono gli oneri di lunghi trasferimenti, e dell'assistenza.

Questi flussi di denaro verso altre Regioni d'Italia (sempre al



Nord) potrebbero essere utilizzate per realizzare o accreditare moderne strutture di residenza e cura quali le Case dei Risvegli o i moderni Hospice per le cerebrolesioni. Occorre pertanto istituire urgentemente una Commissione Regionale di Studio sugli stati di coma, composta da operatori sanitari degli Ospedali Campani, di responsabili di strutture accreditate, quali l'IRCCS Maugeri di Telese, nonché di rappresentanti del mondo del volontariato che operano nell'assistenza alle famiglie. Tale Commissione, presieduta dall'Assessore Regionale alla Sanità o suo delegato, dovrà essere coordinato dal Direttore dell'Arsan o suo delegato.

I compiti saranno fondamentalmente tre:

- 1) creare il Registro Regionale sul coma rapportandosi con la Commissione Nazionale sul coma;
- 2) Definire le linee guida per l'accreditamento delle strutture di ricovero e cura delegato a prendersi in carico le persone colpite da coma o in stato vegetativo;
- 3) Definire, in sinergia con l'Assessorato Regionale ai servizi sociali, le modalità di assistenza alle famiglie, che hanno persone in coma residente in altre Regioni.

Allorquando la Commissione avrà definito le linee guida, occorrerà

LP



individuare il numero dei posti letto da accreditare definitivamente in Regione Campania.

Nel frattempo, considerato il tempo che occorrerà a portare a termine questo difficile lavoro di documentazione, studio e proposizione di nuove linee guida, assolutamente innovative per la Regione Campania, occorre accreditare provvisoriamente alcune Unità dei Risvegli nelle strutture pubbliche o private, già accreditate col S.S.N., individuando codici sperimentali, che permettono a queste strutture di studiare il fenomeno e sperimentare la presenza delle famiglie all'interno delle strutture sanitarie, per accompagnare il decorso medico dei loro familiari.

Questa proposta di legge si compone di n° 10 articoli che dettano linee di intervento per la Regione Campania.

Occorre seguire precise linee operative nei prossimi anni per recuperare economicità e funzionalità in un delicato segmento dell'assistenza medico-sanitaria.

bp



Consiglio Regionale della Campania

RELAZIONE TECNICO FINANZIARIA

La presente proposta di legge trova copertura finanziaria per l'esercizio finanziario 2010 con i fondi appostati nelle UPB 3.14.37 e 4.15.38.



Area Sett.

CLASSIFICAZIONE STATALE

RESIDUI PRESUNTI

COMPETENZA

CASSA

[illegible]



Consiglio Regionale della Campania
Settore Segreteria Generale del Consiglio
Servizio Assemblea

Art. 1
(Finalità)

1. La presente legge ha lo scopo di assicurare ed integrare le prestazioni di prevenzione, diagnosi, cura e riabilitazione, già previste dal Servizio Sanitario Regionale, con ulteriori interventi d'assistenza psicologica e sociale in favore dei cittadini in stato di coma, in condizione di stato vegetativo e/o di minima coscienza ed alle loro famiglie



Consiglio Regionale della Campania
Settore Segreteria Generale del Consiglio
Servizio Assemblea

Art. 2
(Destinatari)

2. Sono destinatari del presente provvedimento:

- a) i cittadini residenti in Campania in stato di coma, in stato vegetativo e/o di minima coscienza;
- b) le famiglie dei cittadini di cui al punto a).



Consiglio Regionale della Campania
Settore Segreteria Generale del Consiglio
Servizio Assemblea

Art. 3
(Interventi sanitari)

1. Il Servizio Sanitario Regionale, attraverso le Aziende Sanitarie Locali e le Aziende Ospedaliere, garantisce ai soggetti di cui all'articolo 2, a titolo gratuito, tutti gli interventi di prevenzione, diagnosi, cura e riabilitazione necessari e connessi alla loro patologia ed eventuale successiva invalidità garantendo, nel contempo, tutte le necessarie prestazioni di assistenza psicologica ai familiari che svolgono funzioni di care giver.

2. Gli Assessorati alla Sanità ed alle Politiche Sociali, entro e non oltre 90 giorni dalla pubblicazione della presente legge, predisporranno apposite linee guida sulle modalità di assistenza sanitaria e sia sull'organizzazione degli interventi di assistenza psicologica ai familiari sin dalle fasi precoci.

3. A supporto specialistico degli Assessorati Regionali di cui al punto 2), la Giunta Regionale, entro e non oltre 30 giorni dalla pubblicazione della presente legge, istituisce apposita Commissione tecnica composta da esperti di provata e documentata esperienza nel settore e dai referenti delle Associazioni di volontariato e del terzo settore con specifica esperienza operativa.

4. I principi basilari degli interventi sanitari dovranno comunque basarsi sui seguenti presupposti:

- a) informazione precisa e tempestiva ai familiari sulle condizioni del paziente, sulle possibili complicanze, sulle modalità di erogazione delle prestazioni assistenziali in regime di ricovero in strutture per acuti, in residenze assistenziali e a domicilio;
- b) partecipazione attiva della famiglia in tutte le fasi dell'organizzazione assistenziale anche al fine di tener conto dei singoli contesti familiari;
- c) coinvolgimento del medico di medicina generale dell'assistito sin dalla fase precoce anche al fine di renderlo, nel caso di dimissione a casa, protagonista del processo di presa in carico;
- d) previsione di una specifica retribuzione ai medici di medicina generale per le attività rivolte ai cittadini oggetto della presente legge;
- e) predisposizione in ogni Azienda Sanitaria Locale di una unità di valutazione dedicata per l'attivazione, la verifica ed il monitoraggio della presa in carico globale dell'assistito con la partecipazione del medico di medicina generale e dei familiari;
- f) erogazione gratuita di tutti i farmaci ed i dispositivi medici necessari;
- g) previsione di specifici percorsi assistenziali con la possibilità, in caso di assistenza domiciliare, di periodi di ricovero temporaneo in strutture extraospedaliere per arrecare sollievo alle famiglie, stabilendo un periodo massimo annuo anche in periodi non consecutivi;
- h) previsione di un contributo economico, pari ad € 500,00, nel caso in cui il sistema di offerta pubblico sia inadeguato alle reali esigenze dell'assistito e per sostenere il nucleo familiare che assiste; in tal caso l'unità di valutazione distrettuale dedicata provvederà a tutte le azioni di verifica e monitoraggio del progetto di presa in carico e del corretto utilizzo del contributo;
- i) istituzione di apposito registro regionale.



Consiglio Regionale della Campania
Settore Segreteria Generale del Consiglio
Servizio Assemblea

Art. 4

(Contributo economico per interventi di carattere sociale)

1.I familiari dei cittadini di cui all'art. 2, possono richiedere ai Servizi Sociali dei Comuni singoli o associati in Ambiti Territoriali, ai sensi della L. 328/2000, l'accesso ad un assegno mensile per un importo massimo di € 500,00. Il contributo economico è concesso, previa apposita valutazione del progetto personalizzato da parte dei Comuni, per tutte le attività effettuate dalla famiglia che sostituiscono quelle di rilievo socio assistenziale. Il contributo, d'intesa con la famiglia dell'assistito, può essere concesso anche alle associazioni di volontariato di carattere religioso e laico, regolarmente iscritte negli elenchi o albi secondo la normativa vigente, che prestano assistenza di tipo tutelare.



Consiglio Regionale della Campania
Settore Segreteria Generale del Consiglio
Servizio Assemblea

Art. 5
(Rapporti con le Associazioni)

1. La Giunta regionale, entro e non oltre 60 giorni dalla pubblicazione della presente legge, istituisce la Consulta delle Associazioni che si occupano dell'assistenza di cittadini in coma o in stato vegetativo e/ di minima coscienza;
2. Le Associazioni coinvolte dovranno essere regolarmente iscritte agli elenchi o albi regionali secondo la normativa vigente;
3. La Consulta avrà potere consultivo vincolante su tutti gli atti di programmazione relativi alla presa in carico globale dei cittadini oggetto della presente legge;
4. Le AASSLL della Regione Campania possono affidare a Cooperative Sociali Onlus, secondo la normativa vigente, regolarmente iscritte negli albi dedicati servizi di assistenza tutelare di assistenza domiciliare di cittadini in stato vegetativo;
5. In ogni ASL è istituito apposito Albo delle Associazioni di familiari di cittadini, regolarmente riconosciute, con esperienza nel settore.



Consiglio Regionale della Campania
Settore Segreteria Generale del Consiglio
Servizio Assemblea

Art. 6
(Informazione)

1. La Regione Campania, in collaborazione con le Associazioni campane dei malati di coma ed in stato vegetativo, organizza campagne di sensibilizzazione per la prevenzione dei fenomeni che portano al coma.



Consiglio Regionale della Campania
Settore Segreteria Generale del Consiglio
Servizio Assemblea

Art. 7
(Centri risveglio)

1. La Regione Campania è impegnata ad organizzare, sostenere e potenziare le strutture sanitarie e riabilitative che operano nel territorio regionale nei centri risveglio e, in generale, nel campo dei coma permanenti.



Consiglio Regionale della Campania
Settore Segreteria Generale del Consiglio
Servizio Assemblea

Art. 8
(SUAP – Speciali Unità di Assistenza Permanente)

1. Nel rispetto della programmazione regionale delle strutture di carattere sanitario e sociosanitario definito dal Piano Sanitario Regionale, vengono realizzate in ogni ASL della Regione Campania una o più SUAP (Speciali Unità di Assistenza Permanente) per la cura ed il sollievo dei cittadini in stato vegetativo permanente.



Consiglio Regionale della Campania
Settore Segreteria Generale del Consiglio
Servizio Assemblea

Art. 9
(Norma Finanziaria)

1. Agli oneri derivanti dall'attuazione della presente legge, quantificati in € 2.500.000,00 per ciascuno degli anni 2011/2012, si provvede con le risorse di cui all'UPB....



Consiglio Regionale della Campania
Settore Segreteria Generale del Consiglio
Servizio Assemblea

Art. 10
(Dichiarazione d'urgenza)

1. La presente legge è dichiarata urgente ai sensi degli artt. 43 e 45 dello Statuto ed entra in vigore il giorno successivo a quello della sua pubblicazione sul BURC. E' fatto obbligo, a chiunque spetti, di osservarla e di farla osservare come legge della Regione Campania